



UILDM – Sez. di Como - Onlus

Elenco Attività - Anno 2016

Questo elenco racconta in modo sintetico le attività svolte dalla nostra Associazione sul territorio, attività che trovano una più dettagliata descrizione nella Relazione Accompagnatoria al Bilancio Sociale redatta ogni anno. Il nostro lavoro è un sinergia con gli Pubblici e Privati, Fondazioni e le altre Associazioni iscritte alla Rete Comasca della Disabilità. Nel corso del 2016 è avvenuta l'elezione del nuovo Consiglio, ciò che non cambia è la volontà di tentare di dare una risposta ai numerosi bisogni delle persone affette da distrofia muscolare e delle loro famiglie nell'ottica di un'integrazione sempre più globale volta a sostenere i nuclei più fragili e mettere in atto, ove possibile, percorsi di vita indipendente. Ai volontari e a tutti coloro che da anni ci aiutano in questo impegno sostenendoci con fiducia il nostro grazie.

MOMENTI ASSOCIATIVI

La nostra Sezione rappresenta un'articolazione della UILDM Nazionale, della quale condivide, con le altre sezioni dislocate sul territorio, lo Statuto, le finalità e i valori. Nel corso dell'anno si presentano diverse occasioni di incontro e confronto a livello regionale e nazionale, oltre che all'interno della Sezione stessa:

- 4 Riunioni del Consiglio di Sezione – *Como Lora*
- Assemblea ordinaria di Sezione - *Como Lora*
- Partecipazione a 2 Consigli Nazionali – *Pisa e Verona*
- Partecipazione a 4 incontri di Coordinamento Regionale Lombardo – *sedi provinciali UILDM*
- Partecipazione con 6 delegati all'Assemblea Nazionale - *Lignano Sabbiadoro*

MOMENTI DI INFORMAZIONE, SENSIBILIZZAZIONE E PROPOSTA

La visibilità sul territorio rappresenta per la nostra Sezione una grande opportunità per sensibilizzare sempre più persone alle problematiche legate alle patologie neuromuscolari. Le iniziative di questo tipo, condotte in sinergia con le altre Sezioni a livello nazionale o in autonomia, sono inoltre finalizzate alla raccolta fondi elemento indispensabile per sostenere la nostra Sezione e garantire l'assistenza alle famiglie.

- Banco farmaceutico – *Farmacia Internazionale di Como, Farmacia Porro di Maslianico*
- “Giornata Nazionale della UILDM” – *Como e Provincia*
- Manifestazione Sportiva “Miday 2016 – *Costa Masnaga*
- Stand – Manifestazione “Fiera di Sant’Abbondio” – *Como*
- Settimana delle sezioni: *Burraco e Open Day*
- Incontro “Scuola e Volontariato” – *Liceo Porta di Erba*
- Aperitivo per la UILDM da *Tina Beretta*

MOMENTI DI INCONTRO E DI SOCIALIZZAZIONE

La nostra Sezione ha sempre dato una grande importanza all'organizzazione del tempo libero: elemento fondamentale per la crescita globale di ogni individuo. Diverse quindi le proposte per piccoli o grandi gruppi pianificate sulla base delle esigenze e dei bisogni dei singoli. Tra queste, l'esperienza più importante, è data dai soggiorni di sollievo estivi: momento di socializzazione, di presa in carico globale e soprattutto di sollievo assistenziale per le famiglie.

Momenti di incontro e di socializzazione

- Pranzo con collaboratori Telethon - *Erba*
- Tombolata c/o Ristorante Simpathy – *Cadorago*
- Incontri per gioco Fantacalcio realizzato da alcuni ragazzi durante l'intero campionato di calcio
- “Cata nel cuore”: torneo di calcio e pallavolo
- 3^a Camminata della Solidarietà – *Ass. La Stecca*

- Concerto “Andando, vivendo” – 70° Suore Infermiere dell’Addolorata – H.Villa Beretta
- Festa di Natale e Sottoscrizione a premi - *Ristorante “Il Delfino Blu” di Lipomo*
- Incontri domenicali
- Incontri pomeridiani del giovedì presso il Centro Civico di Lora e con uscite sul territorio

Organizzazione dei soggiorni di sollievo estivi

- 10 giorni a Marina di Bibbona (Li)
- 15 giorni a Bormio (So)

ATTIVITÀ DI INTEGRAZIONE SOCIALE

La nostra Associazione opera in sinergia con le altre realtà associative e con gli enti pubblici, per permettere l’inclusione reale ed efficace delle persone affette da patologia neuromuscolare attraverso la creazione di una rete di interventi volti a migliorarne le condizioni di vita.

Integrazione sociale

- Incontri con i docenti per migliorare l’inclusione scolastica dei ragazzi affetti da distrofia muscolare, favorendo un inserimento attivo nel contesto classe (attività svolta per 7 ragazzi)
- Supporto nell’inserimento lavorativo delle persone affette da distrofia muscolare
- Rapporti con ASL, Comuni, Provincia, Provveditorato agli Studi, Prefettura
- Incontri con gli 8 Piani di Zona Provinciali: valutazione dei servizi disponibili sul territorio a favore delle persone con disabilità. Realizzazione di progetti di autonomia e per il “dopo di noi”
- Partecipazione alla Consulta dell’Handicap del Comune di Como
- Partecipazione alla Consulta del Volontariato dell’Ospedale Sant’Anna di Como
- Partecipazione al Centro Servizi del Volontariato (CSV) – Como
- Partecipazione alle riunioni organizzative e cooperazione con la Rete Comasca per la Disabilità
- Indagine effettuata sui nuclei familiari in carico alla nostra sezione per aggiornare le schede anagrafiche ed evidenziare i nuovi bisogni su cui stilare progetti individualizzati

ASPETTI MEDICO – PSICOLOGICO - RIABILITATIVI

La nostra Sezione garantisce assistenza qualificata alle persone affette da patologie neuromuscolari affinché sia possibile offrire loro la migliore forma di assistenza e cura nel corso della malattia.

Aspetti medico-psicologico-riabilitativi

- Indirizzamento verso centri clinici qualificati per diagnosi e trattamento delle distrofie muscolari
- Collaborazione con
 - Ospedale Valduce - Como
 - Ospedale Valduce “Villa Beretta” – Costa Masnaga (LC) (Servizio di Recupero e riabilitazione funzionale)
 - Centro Clinico Nemo – Milano
- Consulenze psicologiche per persone affette da distrofia muscolare e i loro famigliari
- Incontro Fond.Valduce “Accompagnare l’uomo che soffre: una sfida?”
- H. Villa Beretta – Workshop: “Ventilazione non invasiva continua nei pazienti neuromuscolari”

SOSTEGNO ALLA RICERCA SCIENTIFICA

Partner di Telethon da più di 25 anni, la nostra Sezione raccoglie fondi sul territorio a sostegno della ricerca scientifica. In concomitanza con la maratona televisiva nazionale, sono presenti stand informativi e iniziative locali su tutto il territorio provinciale:

- Stand di sensibilizzazione e raccolta fondi e spettacoli di vario genere a favore della ricerca scientifica per combattere la distrofia muscolare e le altre malattie genetiche nel territorio di Como e Provincia
- Campagna di primavera Fondazione Telethon

La Presidente
Gabriella Meroni

Parte di queste attività saranno riproposte anche nel 2017